**भारत सरकार**
**स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय**
**स्वास्थ्य और परिवार कल्याण विभाग**

**लोक सभा**
**अतारांकित प्रश्न संख्या: 3194**
**दिनांक 13 दिसंबर, 2024 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर**

**आनुवंशिक परीक्षण और समय पर पता लगाना**

**3194. डॉ. धर्मवीर गांधी:**

क्या **स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण** मंत्री यह बताने की कृपा करेंगे कि:

(क) क्या सरकार दुर्लभ बीमारियों के प्रबंधन की रणनीति के रूप में प्रसवपूर्व और जन्म के समय आनुवंशिक परीक्षण को बढ़ावा दे रही है और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है;
(ख) समाज के सभी वर्गों के लिए इन परीक्षणों को सुलभ और किफायती बनाने के लिए सरकार द्वारा क्या कदम उठाए गए/उठाए जाने का प्रस्ताव है;
(ग) दुर्लभ बीमारियों को रोकने और प्रभावित व्यक्तियों के स्वास्थ्य में सुधार करने के लिए समय पर निदान के साथ आनुवंशिक परीक्षण को एकीकृत करने की क्या योजना है;
(घ) क्या सरकार यह सुनिश्चित कर रही है कि ऐसी पहल देश के सभी क्षेत्रों विशेषकर ग्रामीण और वंचित क्षेत्रों में लागू की जाए; और
(ङ) यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है?

**उत्तर**
**स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय में राज्य मंत्री**
**(श्री प्रतापराव जाधव)**

(क) से (ङ): राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति (एनपीआरडी), 2021 के अनुसार, सरकार दुर्लभ रोगों का शीघ्र पता लगाने और रोकथाम के लिए कार्यनीतियों पर जोर दे रही है जिसमें प्राथमिक रोकथाम यानी प्रभावित बच्चे के जन्म को रोकना और द्वितीयक रोकथाम जो प्रभावित भ्रूण (प्रसव पूर्व जांच और जन्म पूर्व निदान) के जन्म से बचने, विकारों का शीघ्र पता लगाना और लक्षणों को कम या कम करने के लिए उचित चिकित्सा हस्तक्षेप यानी नवजात शिशु की जांच शामिल है । सरकार ने ऐसे 12 उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) की पहचान की है, जो दुर्लभ रोगों के निदान, रोकथाम और उपचार की सुविधाओं वाले प्रमुख सरकारी विशिष्ट अस्पताल हैं। सीओई स्क्रीनिंग - प्रसवपूर्व, नवजात (निर्दिष्ट विकार), उच्च जोखिम वाली स्क्रीनिंग (प्रसवपूर्व और नवजात और बच्चों

दोनों में) और प्रसव पूर्व जांच और निदान के लिए जिम्मेदार हैं । सीओई को अंत्तर विश्लेषण के आधार पर दुर्लभ रोगों की जांच, निदान और रोकथाम (प्रसवपूर्व निदान) के लिए रोगी देखभाल सेवाओं को मजबूत करने के लिए प्रत्येक केंद्र की आवश्यकता के अनुसार उपकरणों की खरीद के लिए एकमुश्त 5 करोड़ रुपये दिए गए हैं। जैव प्रौद्योगिकी विभाग (डीबीटी) ने आनुवंशिक परीक्षण और परामर्श सेवाओं के लिए विरासत में मिली बीमारियों के प्रबंधन और उपचार के विशिष्ट तरीकों (यूएमएमआईडी) परियोजना के तहत निदान केंद्र भी स्थापित किए हैं। इस तरह की पहल पूरे देश में सीओई के माध्यम से लागू की जा रही है।

*****